



## MEMORIA ASANOL 2012

Durante el curso 2012 la Junta Directiva de nuestra asociación ha trabajado en el cumplimiento que Asanol se propuso en su creación:

Planificar estrategias de difusión para la captación de personas que puedan padecer dicha enfermedad, difundir e informar al resto de Asociaciones sobre la Atrofia de Nervio Óptico de Leber, sensibilizar al mundo médico y en particular al mundo neurooftalmológico sobre la enfermedad de atrofia de nervio óptico de leber y promover que se puedan abrir líneas de investigación respecto a la enfermedad.

Para ello en el año 2012 se ha seguido trabajando en lo que se inició y se han ampliado muchas áreas.

Se ha seguido en contacto con otras asociaciones como la de enfermedades mitocondriales, AEPM1, de la que hemos aprendido mucho, orientándonos en el tema de las ayudas y subvenciones y dándonos a conocer el estudio que se realiza en Zaragoza sobre enfermedades mitocondriales.

Hemos conocido a otras asociaciones como la de retinosis pigmentaria de Asturias y otras a través de FEDER. Con esta Federación seguimos en permanente comunicación habiendo participado en la rueda de prensa y actividades en el parque del Alamillo con motivo del día de las enfermedades raras, realizándonos diversas entrevistas en distintos medios de comunicación como: TVE, Canal Sur Radio, Correo de Andalucía y Diario de Sevilla. Así mismo ejercimos nuestro derecho al voto en las elecciones de Feder a nivel nacional y asistimos a la asamblea andaluza de la misma federación.

A nivel internacional, gracias al esfuerzo de nuestro asociado Pedro Luengo, hemos podido establecer contactos muy importantes con asociaciones internacionales como la de Suecia, Francia y Estados Unidos.

El servidor de nuestra página web ha fallado en diversas ocasiones por lo que se ha procedido a cambiar el mismo y se ha realizado un diseño nuevo gracias a la asociada Lola Yriarte y al trabajo del asociado Pedro Luengo.- Ya es una página accesible para personas con problemas visuales.

Con respecto a la difusión además de la relación con los medios de comunicación se han seguido repartiendo trípticos en todos los actos a los que hemos acudido y en las consultas médicas. La presidenta ha seguido manteniendo contactos con entidades, profesionales, administración y ha continuado su labor de seguimiento de nuestra enfermedad a través de artículos



descubriendo en esta labor algo muy importante, el proyecto que el doctor Valerio Carelli está realizando con el medicamento EPI 743.

En primavera Carmen y Mg Teresa Herrera asistieron en Zaragoza a la exposición de la tesis de Iñigo Martínez Romero sobre el Leber denominada: "Nuevas mutaciones en el Leber". Según el informe que realizó Mg Teresa Herrera sobre la tesis, se trata de un buen trabajo, serio y muy bien elaborado. Posteriormente se entrevistaron con el director de la tesis Julio Montoya y el codirector, Eduardo Ruiz Pusini.

Hemos asistido a cursos como el de discapacidad visual para la infancia organizado por Asper.

El pregonero de la Semana Santa de 2012 y socio de Asanol, Ignacio José Pérez Franco, donó lo que se recaudara de la impresión de dicho pregón para nuestra asociación.

Guillermo Yriarte propuso elaborar una guía pedagógica explicando la enfermedad de leber.

Uno de los actos más importantes para nuestra asociación ha sido la celebración en Madrid, por vez primera, del Encuentro Nacional de afectados de Leber. Visitarnos el Museo Tiflotecnológico de la ONCE y se celebró una reunión explicando todo lo que se estaba haciendo y se expuso un avance de la guía que se está elaborando sobre la enfermedad, La junta valoró el encuentro como muy positivo con muy buena participación, destacando la asistencia de la familia Lasa y que el encuentro se haya celebrado fuera de Sevilla.

En Septiembre, concretamente el día 21, se producía un acontecimiento muy importante para nuestra asociación. Fuimos recibidos en audiencia por su Alteza Real la Princesa de Asturias, Doña Leticia Ortiz. A instancias de la presidenta se había cursado invitación a la casa real para el encuentro nacional contestando ésta que no podría asistir pero que tendrían en cuenta nuestra petición para otro momento, como así lo hicieron. Aunque todo fue precipitado, la junta se reunió para organizar dicha audiencia acudiendo a la misma la Junta Directiva, afectados y padres de los mismos. Tras las palabras de Manuel Lara, presidente en funciones, la Princesa charló con los asistentes de forma distendida interesándose por todo lo concerniente a nuestra patología y ofreciéndose para asistir a la conferencia del doctor Carelli de la que se le dio información sobre nuestra intención de invitarlo a Sevilla. Finalizamos haciéndole entrega de un abanico pintado a mano por la pintora sevillana, María José Forné que lo donó para la ocasión.

Se ha trabajado con algunos socios con la UCAMI del Hospital Virgen del Rocío.

Se le propuso al Colegio de Farmacéuticos para el Congreso de Enfermedades Raras, la posibilidad de invitar al investigador italiano Valerio Carelli, idea que barajaba la junta directiva desde que supo de sus investigaciones. La propuesta fue rechazada por dicho colegio. La junta directiva, convencida de lo importante que sería invitar a dar una conferencia al doctor Carelli, ha mantenidos diversos contactos con él.



Hemos cuidado mucho la relación con los afectados, encontrando nuevos casos en Badajoz, Zaragoza, Barcelona, Albacete, Fuerteventura, Alcalá de Guadaira en Sevilla y Murcia entre otros.

Con la idea siempre permanente de la junta directiva de extendernos hacia toda España, se estudia la posibilidad de que se incorpore a la misma José Javier Lasa, con este motivo y trabajar con la junta al haber cada vez más trabajo, siendo José Javier una persona muy implicada en la asociación, ha contactado y lo sigue haciendo con profesionales en Madrid y País Vasco.

Solicitamos a la Universidad Pablo de Olavide una estudiante de Trabajo Social en prácticas, M<sup>a</sup> Ángeles, que estará trabajando con nosotros hasta el mes de mayo. Antes de empezar en Asanol consideramos sería de mucha utilidad que estuviera un tiempo con la asociación AEPMI y FEDER para ponerse al día.

En el mes de noviembre, Carmen Herrera pronunció una conferencia en la Real Academia de Medicina dentro de una mesa redonda sobre "Neuroética". Por primera vez se habla del Leber en dicha Academia. Fue un acto muy solemne y según el parecer de los asistentes, describió nuestra patología de forma brillante.

Los días 12 y 13 de ese mismo mes miembros de la junta directiva asisten a unas jornadas para un curso de psicología. Se expusieron testimonios de distintas asociaciones de enfermedades raras.

José Javier Lasa y María Teresa Herrera asistieron al encuentro en Madrid de pacientes y familiares de la asociación de enfermos de patologías mitocondriales donde se contactó con el doctor Bautista.

A petición de un socio se ha solicitado a Hacienda la reducción por donaciones y aportaciones a patrimonios protegidos de personas con discapacidad.

Asistimos a un acto navideño en la Hermandad del Baratillo a través de Mutua Madrileña y la asociada Inmaculada Herrera, haciéndonos entrega de un donativo.

Se siguen manteniendo contactos con los trabajadores sociales de la ONCE de toda España.

En enero de 2012, contábamos con 118 socios siendo al cierre de esta memoria 139 socios, habiéndose producido una sola baja. Mantenemos informados a los socios a través del correo electrónico, correo postal y la página web.

Sevilla, 31 de diciembre de 2012.

Reyes Herrera. Secretaria ASANOL.

